

## ارائه یک الگو برای نظام ملی ثبت سرطان ایران

دکتر فرحناز صدوقی<sup>۱</sup> - دکتر علیرضا ظهور<sup>۲</sup> - دکتر فرید عبادی فرد آذر<sup>۳</sup>

### چکیده

**مقدمه:** در هزاره جدید، مردم با چالش‌های جدی در مراقبت بهداشتی از جمله روند روبه رشد بیماری‌های غیرواگیر مواجه هستند. از میان بیماری‌های غیرواگیر، بیماری‌های قلب و عروق، سرطان و دیابت به ترتیب سهم بیشتری را به خود اختصاص داده‌اند. از آنجا که بیماری سرطان در سنین بالا رخ می‌دهد، با توجه به جوان بودن جمعیت کشورمان و همچنین افزایش امید به زندگی انتظار می‌رود که میزان بروز این بیماری در سالهای آینده به سرعت افزایش یابد. در دهه گذشته در کشورمان به رغم تحولات مثبت در بسیاری از زمینه‌های بهداشت و درمان، به مقوله ثبت سرطان بر پایه استانداردهای بین‌المللی کمتر توجه شده است. تحقیقات مؤثر کاربردی به ویژه در زمینه علت‌شناسی، تحقق اهداف پیشگیری، برنامه‌های غربالگری در نظام بهداشت و درمان کشور و ارزیابی میزان کارایی استراتژی‌های مربوط به آنها وقتی میسر است که نظام ملی ثبت سرطان ایجاد و داده‌های آن کامل و بهنگام جمع‌آوری گردد. این پژوهش به منظور مطالعه تطبیقی نظام ملی ثبت سرطان انگلیس، دانمارک، مالزی و ایران و ارائه الگوی مناسب برای ایران در سال ۱۳۸۲ به صورت مقطعی - مقایسه‌ای انجام گرفت.

**روش پژوهش:** در این پژوهش با استفاده از منابع کتابخانه‌ای، اینترنت، مشاوره با متخصصان داخل و خارج کشور نظام ملی ثبت سرطان انگلستان، دانمارک و مالزی مورد ارزیابی قرار گرفت و با توجه به شرایط اقتصادی، فرهنگی و جغرافیایی کشور الگویی برای نظام ملی ثبت سرطان کشورمان پیشنهاد گردید. این الگو با روش دلفی طی سه مرحله آزمون شد. برای هر مرحله پرسشنامه‌ای ساخته شد. نهایتاً پس از تجزیه و تحلیل، الگوی نهایی ارائه گردید.

**یافته‌ها:** یافته‌های پژوهش نشان داد که به منظور بهینه‌سازی ثبت سرطان در کشور و کاهش هزینه‌ها، می‌بایست در ساختار، عناصر اطلاعاتی، معیار ثبت، فرآیند گردآوری داده‌ها، سیستم طبقه‌بندی و همچنین کنترل کیفیت داده‌ها در نظام فعلی ثبت سرطان کشور تجدید نظر به عمل آید. نتایج مقایسه محورهای نظام ملی ثبت سرطان کشورهای منتخب در شش جدول و الگوی پیشنهادی اولیه و نهایی در دو دیاگرام نشان داده شده است.

**بحث و نتیجه‌گیری:** مقایسه عناصر اطلاعاتی نظام ملی ثبت سرطان کشور با کشورهای تحت بررسی، نشان داد که عناصر اطلاعاتی که در حال حاضر جمع‌آوری می‌شود نه تنها نیازهای ملی را برآورد نمی‌کند، بلکه با توصیه‌های موسسات بین‌المللی تحقیقات سرطان‌شناسی نیز مطابقت ندارد. در این پژوهش با بررسی‌های انجام شده مجموعه داده‌های ضروری نظام ملی ثبت سرطان که بتواند نیازهای ملی و بین‌المللی را برآورده سازد توصیه شده است. امید است با ساختار پیشنهادی، در آینده نزدیک شاهد یک فرآیند کارآمد در گردآوری داده‌ها باشیم.

**کلیدواژه‌ها:** نظام ملی ثبت سرطان - ثبت سرطان انگلیس - ثبت سرطان دانمارک - ثبت سرطان مالزی - ثبت

سرطان ایران

۱- استادیار دانشکده مدیریت و اطلاع رسانی پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی ایران (Ph.D)

۲- دانشیار دانشکده مدیریت و اطلاع رسانی پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی ایران، اپیدمیولوژیست، (Ph.D)

۳- دانشیار دانشکده مدیریت و اطلاع رسانی پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی ایران (Ph.D)

## مقدمه

در هزاره جدید، مردم با چالشهای جدی در مراقبت بهداشتی از جمله روند روبه رشد بیماری‌های غیرواگیر مواجه هستند (۱). پیش‌بینی می‌شود سهم بیماری‌های غیرواگیر در بار بیماری‌های جهان از ۴۳ درصد در سال ۱۹۹۸ به ۵۳ درصد در سال ۲۰۲۰ افزایش یابد (۲). از میان بیماری‌های غیرواگیر، بیماری‌های قلب و عروق، سرطان و دیابت سهم بیشتری را به خود اختصاص داده‌اند (۱). از آنجا که بیماری سرطان در سنین بالا رخ می‌دهد، با توجه به افزایش امید به زندگی، انتظار می‌رود که میزان بروز این بیماری در سالهای آینده به سرعت افزایش یابد. سهم این افزایش در دهه‌های آینده در کشور ما با توجه به جوان بودن جمعیت بیشتر خواهد بود. به عبارت دیگر با توجه به اینکه میانگین سنی جامعه و امید به زندگی در کشور مان آهنگی رو به رشد دارد، احتمال بروز بیماری‌های مزمن مثل سرطان افزایش می‌یابد.

در دهه گذشته در کشورمان به رغم تحولات مثبت در بسیاری از زمینه‌های بهداشت و درمان، به مقوله ثبت سرطان بر پایه استانداردهای بین‌المللی کمتر توجه شده است. این در حالی است که مجلس شورای اسلامی قانون گزارش اجباری موارد سرطانی را در سال ۱۳۶۳ تصویب کرده است (۴). آمار و اطلاعات دقیق از الگوی انتشار بیماری، شرط اساسی برای برنامه‌ریزی طرحهای کارآمد در زمینه پیشگیری و کنترل آن است. تحقیقات مؤثر کاربردی به ویژه در زمینه علت‌شناسی، تحقق اهداف پیشگیری، برنامه‌های غربالگری در نظام بهداشت و

درمان کشور و ارزیابی میزان کارایی استراتژی‌های مربوط به آنها وقتی میسر است که نظام ملی ثبت سرطان ایجاد و داده‌های آن کامل و بهنگام جمع‌آوری گردد. این پژوهش به منظور مطالعه تطبیقی نظام ملی ثبت سرطان انگلیس، دانمارک، مالزی و ایران و ارائه الگوی مناسب برای ایران در سال ۱۳۸۲ به صورت مقطعی - مقایسه‌ای انجام گرفت.

## روش پژوهش

در این پژوهش با استفاده از منابع کتابخانه‌ای، اینترنت، مشاوره با متخصصان داخل و خارج کشور نظام ملی ثبت سرطان انگلستان به عنوان بزرگترین، جامعترین سیستم در ثبت سرطان و برخوردار از استاندارد طلایی کیفیت داده‌های سرطان در سطح بین‌المللی، نظام ملی ثبت سرطان دانمارک به عنوان قدیمی‌ترین نظام ملی ثبت سرطان در جهان با تجربیات ارزنده، نظام ملی ثبت سرطان مالزی به عنوان یک کشور در حال توسعه و پیشرفته از نظر فناوری اطلاعات در ثبت سرطان (۵-۱۰) انتخاب شدند.

محورهای اصلی و فرعی نظام ملی ثبت سرطان در کشورهای منتخب با استفاده از مطالعات کتابخانه‌ای، شبکه‌های اطلاع‌رسانی، و همچنین ارتباط با خبرگان خارج از کشور (از طریق پست الکترونیکی) مشخص و اطلاعات مربوط به آنان در جداول ۱-۶ آورده شده است.

سپس متناسب با شرایط اقتصادی، فرهنگی و جغرافیایی کشورمان متعاقب مقایسه محورهای نظام ملی ثبت سرطان در کشورهای



زیرمجموعه محور عناصر اطلاعاتی (جدول شماره ۲)، معیار ثبت داده‌های بیمار سرطانی (جدول شماره ۳)، فرآیند گردآوری داده‌ها (جدول شماره ۴)، سیستم طبقه‌بندی عناصر اطلاعاتی (جدول شماره ۵)، کنترل کیفیت داده‌های (جدول شماره ۶)، مورد مقایسه قرار گرفته اند. محورهای الگوی پیشنهادی اولیه و نهایی پژوهشگران برای نظام ملی ثبت سرطان کشورمان به ترتیب در دیاگرام‌های ۱ و ۲ نشان داده شده است.

### بحث و نتیجه‌گیری

مقایسه عناصر اطلاعاتی نظام ملی ثبت سرطان کشور با کشورهای تحت بررسی، نشان داد که عناصر اطلاعاتی که در حال حاضر جمع‌آوری می‌شود نه تنها نیازهای ملی را برآورد نمی‌کند، بلکه با توصیه‌های موسسات بین‌المللی تحقیقات سرطان‌شناسی نیز مطابقت ندارد. در این پژوهش با بررسی‌های انجام شده مجموعه داده‌های ضروری نظام ملی ثبت سرطان توصیه شده است که بتواند نیازهای ملی و بین‌المللی را برآورده سازد.

کاهش کم‌ثبتی، عمده‌ترین مزیت و پرهزینه بودن، مهم‌ترین محدودیت دریافت داده‌ها از منابع متعدد برای نظام ملی است (۱۱-۱۲). در الگوی ارائه شده منابعی به عنوان منابع اولیه داده‌ها پیشنهاد شده که ضمن کاهش میزان کم‌ثبتی و افزایش کیفیت، از نظر زمان و هزینه نیز مقرون به صرفه است.

اکثر کشورهای جهان، به علل مختلف از جمله هزینه‌بر بودن، داده‌های مربوط به بعضی از انواع نئوپلاسمها را در پایگاه داده‌های خود

منتخب، محورهای اصلی و فرعی نظام ملی ثبت سرطان کشورمان پیشنهاد شد. الگوی پیشنهادی با روش دلفی طی سه مرحله آزمون شد. برای هر مرحله پرسشنامه‌ای طراحی شد و روایی آن به طور صوری توسط متخصصان مورد ارزیابی قرار گرفت.

در مرحله اول آزمون دلفی ۱۱۰ پرسشنامه بین متخصصان آسیب‌شناسی، اپیدمیولوژی، انکولوژی، مدیریت اطلاعات بهداشتی درمانی و سایر تخصصهای پزشکی که در زمینه ثبت سرطان فعالیت داشتند، توزیع گردید، که نهایتاً ۶۰ پرسشنامه عودت داده شد. در مرحله دوم آزمون دلفی ۶۰ پرسشنامه بین متخصصان توزیع گردید، که نهایتاً ۴۸ پرسشنامه عودت داده شد. در مرحله سوم آزمون دلفی، جلسه‌ای با حضور ۶ نفر از متخصصان برگزار گردید. نهایتاً پس از تجزیه و تحلیل نتایج هر سه مرحله آزمون، الگویی برای نظام ملی ثبت سرطان کشورمان (الگوی پیشنهادی نهایی) ارائه گردید.

### یافته‌ها

یافته‌های حاصل از این پژوهش نشان می‌دهد که در این پژوهش نظام ملی ثبت سرطانهای کشورهای منتخب بر مبنای ۷ محور ساختار، عناصر اطلاعاتی، معیار ثبت، فرآیند گردآوری داده‌ها، سیستم طبقه‌بندی و کنترل کیفیت داده‌ها مقایسه شده‌اند. بین کشورهای تحت بررسی مراکز نظام، سازمان گردآورنده داده‌ها، سازمان تدوین‌کننده سیاستها و رویه‌ها، مراکز ثبت منطقه‌ای، ..... به عنوان زیرمجموعه محور ساختار (جدول شماره ۱)، نوع و منبع داده‌ها به عنوان

ثبت نمی‌کنند و تنها اقدام به گردآوری مواردی می‌نمایند که اطلاعات آنها برای رفع نیاز ملی و مقایسه در سطح بین‌المللی ضرورت دارد (۱۳-۱۴). در نظام ملی ثبت سرطان ایران در حال حاضر فقط به ذکر واژه بدخیم به عنوان معیار مثبت اکتفا شده است (۳). در الگوی پیشنهادی این پژوهش، معیار ثبت موارد سرطانی با توجه به نیازهای ملی و بین‌المللی بر مبنای مکان، رفتار و کدهای ICD-10 مشخص شده است. در نظام ملی ثبت کنونی سرطان فرآیند ارسال داده‌ها به مراکز بهداشت شهرستان، استان و در نهایت مرکز مدیریت بیماری‌ها با مشکلات زیادی روبرو است (۱۵). در الگوی پیشنهادی فرآیند گردآوری داده‌ها به نحوی طراحی شده که با مسئولیت‌پذیری مراکز درمانی و انتقال الکترونیکی داده‌ها،

مشکلات این فرآیند به حداقل ممکن برسد. امید است با ساختار پیشنهادی، در آینده نزدیک شاهد یک فرآیند کارآمد در گردآوری داده‌ها باشیم.

با استفاده از تجارب کشورهای انگلیس، دانمارک و همچنین نظرات خبرگان، استفاده از آخرین ویرایش ICD-0 برای کدگذاری مکان و رفتار نئوپلاسمها در نظام ثبت سرطان کشورمان پیشنهاد گردید. ضمناً به منظور یکسان سازی نامگذاری و توصیف عناصر اطلاعاتی و همچنین درک معنای واژه‌ها و متغیرها در سطح بین‌المللی، پیشنهاد شد فرهنگ واژه‌ها تدوین گردد و در اختیار تولیدکنندگان و کاربران داده‌های سرطان قرار گیرد.

جدول شماره ۱: مقایسه ساختار نظام ملی ثبت سرطان کشورهای تحت بررسی و پیشنهاد اولیه برای ایران

کشورها	انگلینس	دانمارک	مالزی	ایران
مراکز و انجمن های نظام	<ul style="list-style-type: none"> <li>• مراکز ثبت منطقه ای</li> <li>• مرکز ملی اطلاع رسانی سرطان</li> <li>• ثبت مرکزی سازمان بهداشت ملی</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• انجمن سرطان دانمارک</li> <li>• هیئت ملی بهداشت</li> <li>• انجمن پزشکی دانمارک</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• بانی</li> <li>• مرکز تحقیقات بالینی</li> <li>• واحد ثبت سرطان</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• معاونت سلامت وزارت بهداشت</li> <li>• مرکز مدیریت بیمارها</li> <li>• مرکز بهداشت استان و شهرستان</li> <li>• آزمایشگاه های آسیب شناسی</li> </ul>
سازمانهای گردآورنده داده در سطح ملی	<ul style="list-style-type: none"> <li>• بخشی از اداره آمار عمومی (ONS)</li> <li>• دسترسی آسان به سایر آمار حیاتی موجود در این مرکز</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• انجمن سرطان دانمارک</li> <li>• حمایت انجمن پزشکی دانمارک از ثبت ملی سرطان کمک شایانی به بهره‌وری این نظام کرده است</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• مرکز تحقیقات سرطان که برجسته ترین خبرگان کشور در این زمینه را در اختیار دارد.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• اداره ژنتیک و سرطان مرکز مدیریت بیماریها</li> </ul>
ارتباط با سایر مراکز	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ارتباط با ثبت مرکزی NHS جهت اخذ داده های مرتبط برقرار شده است.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• با ثبت مرکزی جمعیت به منظور دریافت داده های دموگرافیک و فوت در ارتباط است.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• با سایر مراکز ارتباطی ندارد</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• با سایر مراکز ارتباطی ندارد</li> </ul>
سازمان تدوین کننده سیاستها و رویه ها	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ONS و NHS</li> <li>• تعدد مراکز سیاست گذاری نظام ملی ثبت را با مشکلاتی مانند تعیین اولویت ها مواجه ساخته است.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• انجمن سرطان دانمارک</li> <li>• تحقیقاتی بودن ماهیت کار این انجمن به بهره‌وری نظام کمک شایانی کرده است</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• کمیته سیاست گذاری در سطح وزارت بهداشت</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• کمیته مشاوره کشوری</li> </ul>
مراکز ثبت منطقه ای	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ۹ مرکز منطقه ای جمعیت کشور را پوشش میدهد</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• مرکز منطقه ای ثبت سرطان ندارد</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• در چند ایالت مرکز منطقه ای ثبت سرطان وجود دارد</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• در چند استان مرکز منطقه ای ثبت سرطان وجود دارد</li> </ul>
محل استقرار مراکز ثبت منطقه ای	<ul style="list-style-type: none"> <li>• دانشگاه</li> <li>• بیمارستان</li> <li>• مرکز تحقیقات</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• دانمارک فاقد مراکز منطقه ای ثبت است احتمالاً به علت کم بودن مساحت و جمعیت کشور</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• مراکز منطقه ای ثبت مستقل هستند.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• بیمارستان</li> <li>• مرکز تحقیقات</li> </ul>
نوع ثبت	<ul style="list-style-type: none"> <li>• جمعیتی</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• جمعیتی</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• جمعیتی</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• جمعیتی</li> </ul>



سال هفتم / دوره جدید / شماره پانزدهم / بهار ۱۳۸۳

جدول شماره ۲: مقایسه عناصر اطلاعاتی نظام ثبت سرطان کشورهای تحت بررسی و پیشنهاد اولیه برای ایران

ایران	مالزی	دانمارک	انگلین	کشورها
<ul style="list-style-type: none"> <li>• گزاردوری محدودی ازداده‌های پیشنهادی IARC (کشورهای در حال توسعه) تنها در زمینه خصوصیات فردی بیمار و نوع تومور صورت می‌گیرد.</li> <li>• نیازهای محلی، ملی و بین‌المللی را برآورده نمی‌سازد</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• گزاردوری داده‌ها تنها در مورد خصوصیات دموگرافیکی بیمار و نوع تومور صورت می‌گیرد.</li> <li>• اقلام داده‌ها با پیشنهاد IARC (کشورهای در حال توسعه) مطابقت ندارد.</li> <li>• نیازهای بین‌المللی را برآورده نمی‌سازد</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• گزاردوری داده مطابق با توصیه‌های IARC برای کشورهای توسعه‌یافته است</li> <li>• نیازهای اطلاعاتی محلی، ملی و بین‌المللی را به خوبی برآورده می‌کند</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• داده‌های دموگرافیک، نوع تومور، درمان، نتیجه درمان و روند بیماری ثبت می‌گردد.</li> <li>• ثبت داده‌های مذکور بیش از اقلام پیشنهادی IARC (برای کشورهای توسعه‌یافته) است.</li> <li>• نیازهای اطلاعاتی محلی، ملی و بین‌المللی را به خوبی برآورده می‌کند</li> </ul>	<p>ر.ا. ۱۰۰۰ و ۹۰۰</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• گزارش آسیب شناسی تنها منبع داده مورد استفاده است</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• اطلاعات ترخیص بیمارستانی</li> <li>• سیستم ثبت آمار حیاتی</li> <li>• پزشکان متخصص</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• مراکز درمانی</li> <li>• آزمایشگاه‌های آسیب شناسی</li> <li>• پزشکان متخصص</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• سرپرستی های NHS</li> <li>• آزمایشگاه‌های آسیب شناسی</li> <li>• مراکز درمانی خصوصی</li> <li>• گواهی فوت</li> <li>• پزشکی قانونی</li> <li>• مدارک ستاد‌های بهداشت</li> </ul> <p>پزشکان عمومی</p>	<p>ر.ا. ۱۰۰۰ و ۹۰۰</p>

جدول شماره ۳: مقایسه معیار ثبت نظام ملی ثبت سرطان کشورهای تحت بررسی و پیشنهاد اولیه برای ایران

ایران	مالزی	دانمارک	انگلین	کشورها
<ul style="list-style-type: none"> <li>• فقط به واژه بدخیم بعنوان معیار پذیرش اشاره شده است</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• فقط به واژه بدخیم به عنوان معیار پذیرش اشاره شده است</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• کدهای ICD-10</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• کدهای ICD-10</li> </ul>	<p>معیار پذیرش</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• متغیرها توصیف نشده است</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• متغیرها توصیف نشده است</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• با استفاده از فرمهای خود توجیه و کتابچه راهنما متغیرها توصیف شده است</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• متغیرها در فرهنگ داده ها توصیف شده است</li> </ul>	<p>روش توصیف متغیرها</p>

جدول شماره ۴: مقایسه فرایند گردآوری اطلاعات نظام ملی ثبت سرطان کشورهای تحت بررسی و پیشنهاد اولیه برای ایران

کشورها	انگس	دانمارک	مالزی	ایران
فرایند	<ul style="list-style-type: none"> <li>منابع اولیه داده‌ها — مراکز منطقه‌ای ثبت سرطان</li> <li>مرکز ملی اطلاع‌رسانی سرطان NHS</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>منابع اولیه داده‌ها</li> <li>انجمن سرطان دانمارک</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>منابع اولیه داده‌ها</li> <li>سرطان مرکز تحقیقات بالینی</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>گزارش آسیب شناسی مرکز بهداشت شهرستان</li> <li>بهداشت استان</li> <li>مرکز مدیریت بیماری‌ها</li> </ul>
روش گردآوری	<ul style="list-style-type: none"> <li>گردآوری داده‌ها به صورت فعال و غیرفعال است.</li> <li>روش فعال منجر به دوباره‌کاری و اتلاف هزینه شده است.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>گردآوری داده‌ها به صورت غیرفعال نیازهای اطلاعاتی رادر سطح ملی و بین‌المللی به‌خوبی برآورده کرده است</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>رد بعضی موارد به علت عدم مشارکت کلیه تولیدکنندگان منابع داده‌ها گردآوری فعال نیز ضرورت دارد و اعمال می‌شود.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>غیرفعال بودن روش گردآوری داده‌ها و کسب داده‌ها از یک منبع اولیه (گزارش آسیب‌شناسی) منجر به ۲۰ درصد کم ثبتی شده است.</li> </ul>
رسانه ارسال داده‌ها	<ul style="list-style-type: none"> <li>داده‌ها از منبع اولیه تولید داده‌ها در قالب فرم چکیده‌سازی به مراکز ثبت منطقه‌ای گزارش می‌شود.</li> <li>در این فرم علاوه بر حداقل داده‌ها، داده‌های مورد نیاز در سطح محلی نیز گردآوری می‌شود.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>از دو فرم چکیده‌سازی جداگانه برای مراکز آسیب‌شناسی و درمانی استفاده می‌شود.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>فرم چکیده‌سازی استفاده نمی‌شود.</li> <li>تولیدکنندگان منابع داده‌ها، هفت قلم داده را با پست الکترونیکی ارسال می‌کنند.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>از فرم چکیده سازی برای ارسال داده‌های آسیب‌شناسی استفاده می‌شود.</li> </ul>
محدوده زمانی ارسال داده‌ها	<ul style="list-style-type: none"> <li>۱۸ ماه پس از تاریخ بروز</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>محدوده زمانی مشخص نشده است.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>تا پایان سال بروز</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>هر سه ماه یکبار</li> </ul>



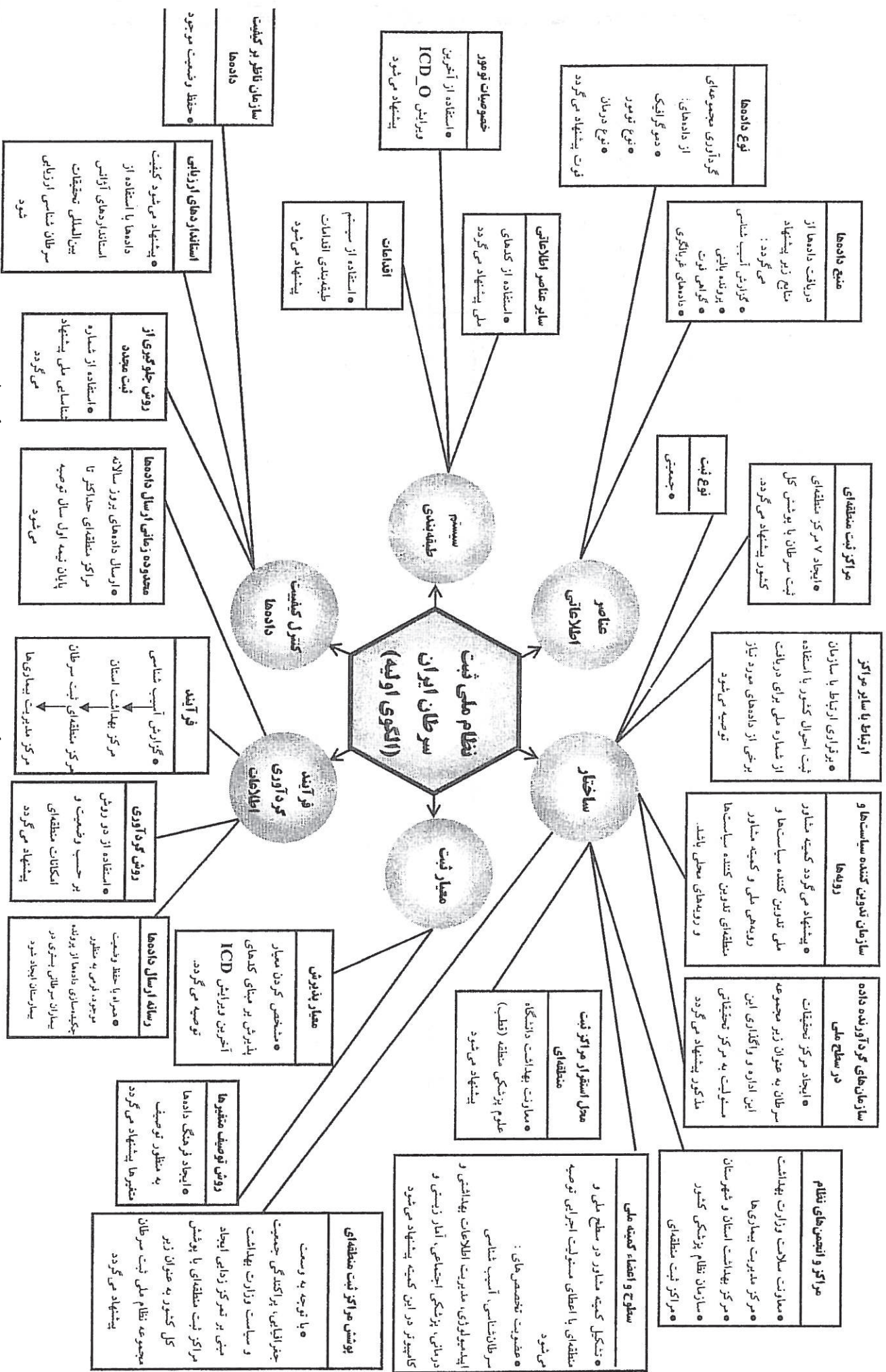
جدول شماره ۵: مقایسه سیستم طبقه بندی نظام ملی ثبت سرطان کشورهای تحت بررسی و پیشنهاد اولیه برای ایران

ایران	مالزی	دانمارک	انگلین	کشورها
• سیستم طبقه بندی بین المللی ICD-O	• سیستم طبقه بندی بین المللی ICD-O	• سیستم طبقه بندی بین المللی ICD-O	• سیستم طبقه بندی بین المللی ICD-O	• خصوصیات تومور
• اقدامات انجام شده برای بیمار کدگذاری نمیشود	• اقدامات انجام شده برای بیمار کدگذاری نمیشود	• اقدامات انجام شده برای بیمار کدگذاری نمیشود	• سیستم طبقه بندی ملی	• اقدامات
• سایر اطلاعات کدگذاری نمیشود	• سایر اطلاعات کدگذاری نمیشود	• سایر اطلاعات کدگذاری نمیشود	• سیستم طبقه بندی ملی	• سایر عناصر اطلاعاتی

جدول شماره ۶: مقایسه کنترل کیفیت داده ها در نظام ملی ثبت سرطان کشورهای تحت بررسی و پیشنهاد اولیه برای ایران

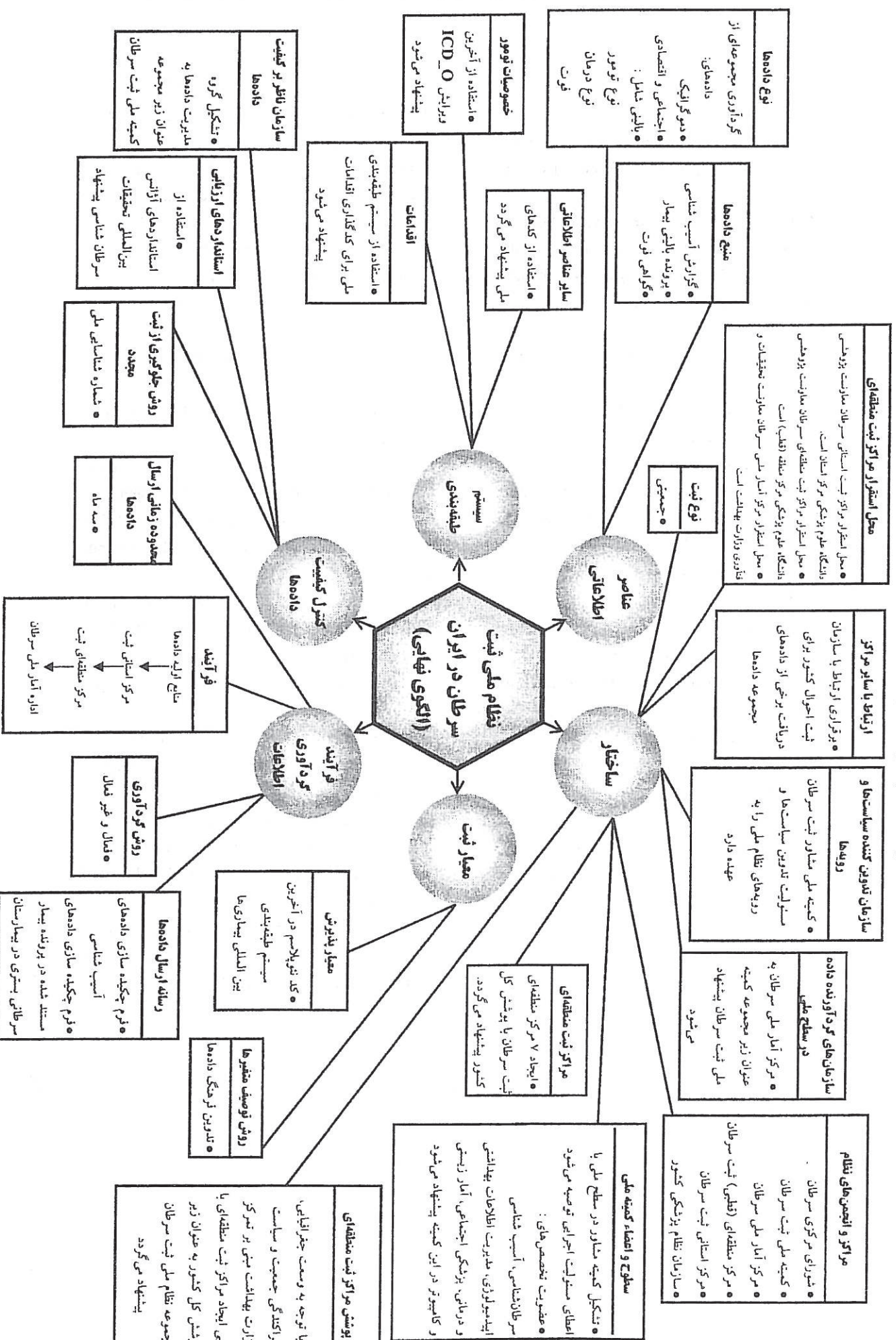
ایران	مالزی	دانمارک	انگلین	کشورها
• نام، نام خانوادگی، نام پدر و آدرس	• کدشناسی	• شماره شناسایی فردی	• شماره NHS	• روش جلوگیری از ثبت مجدد یک مورد
• مرکز مدیریت بیمارها	• هیات های تخصصی کمیته مشاور	• موسسه بازبینی داده ها	• اداره آمار ملی	• سازمان ناظر بر کیفیت داده ها
• استانداردهای ملی	• استانداردهای آژانس بین المللی تحقیقات سرطان شناسی	• استانداردهای آژانس بین المللی تحقیقات سرطان شناسی	• استانداردهای آژانس بین المللی تحقیقات سرطان شناسی	• استانداردهای ارزیابی

شکل ۱ : نظام ملی ثبت سرطانات در ایران (الکوی اواییه)





شکل ۳ : نظام ملی ثبت سرطان در ایران (الگوی نهایی)





## فهرست منابع

- cancer registration minimum database 2000 Available from URL: <http://www.trentcancer.nhs.uk/news/revisedcdms.pdf>
- 10-National cancer Registry, Advisory committee, Government manual. Available from URL <http://www.crc.gov.my/ncr/documents/governancemanual.pdf>
- 11-NHS:information authority. Cancer dataset project, cancer data manual, based on cancer dataset version 4.0 P: 5-7 Available from URL: <http://www.nhsia.nhs.uk/cancer/pages/dataset/docs/cor manual.pdf>
- 12-Parkin DM, chen VW, ferlay J, storm HH, Whelan SL. comparability and quality control in cancer registration. IARC Technical Report NO.19. LYONS: international Agency for Research on cancer, 1994.
- 13-Coleman, m. & wahrendorf, J. Directory of on-going research in cancer epidemiology 1989/90 (IARC scientific publication NO. 101), LYON, international agency for Research on cancer. 1989
- 14- Cancer registration and data quality 2003 Available from URL: <http://www.wmpho.org.uk/wmciu/registration.htm> P:1-5
- ۱۵- راهنمای کاربران نرم افزار ویژه برنامه کشوری " ثبت و گزارش موارد سرطانی " (۲۰۰۰). مرکز مدیریت بیماری ها، معاونت غیر واگیر، اداره ژنتیک و سرطان.
- 1- [www.wpro.who.int/themesfocus4/themes2focus4burden.asp](http://www.wpro.who.int/themesfocus4/themes2focus4burden.asp)
- 2-Hibuya, k. Mathers, c.d. Boschi- Pinto, C. Lopez, A, D. Murry, C, J,L. Global and regional estimates of cancer mortality and incidence by site: Results for the global burden of diseases 2000. BMC cancer, 2003. 2(1): 37
- ۳- نامشخص بودن آمار مبتلایان به سرطان. روزنامه جام جم، ۱۳۸۲، شهریور، ۱۲: سال چهارم (شماره ۹۷۷)، ص ۱۳.
- 4- Cancer registration. Available from URL <http://www.cancersearchuk.org/news/publicaffairs/future/registration>. P:1
- 5-Gillis, c.r., (2000). Review of cancer registration in England-final report presented to the department of health. Available from URL: <http://www.doh.gov.uk/cancer/pdfs/gillis.pdf> p:3
- 6-NHS, department of health. Draft cancer registry standards for England, version 2.1.2001 available from URL: <http://www.doh.gov.uk/cancer/pdfs/registrystandards.pdf>
- 7-Cancer registration, Available from URL [www.cancersearchuk.org/news/publicaffairs/future/registration/](http://www.cancersearchuk.org/news/publicaffairs/future/registration/) p.1
- 8-Storm HH, michelsen EV, clemmensen IH, pihl J. The Danish Cancer registry-history, content, quality and use dan med bull. 1997 Nov; (44)5:535-9
- 9-Advisory committee on cancer registration, working group on the cancer registration minimum data set, proposal for revising the

## Abstract

### A suitable model for national cancer registry System of Iran

F. Sadughi (Ph.D)<sup>1</sup>, A. Zohoor (Ph.D)<sup>2</sup>, F. Ebadati A. (Ph.D)<sup>3</sup>

**Introduction:** In the new millennium people face many serious challenges in health care including an upward trend in non contagious disease. Cardiovascular diseases, cancer, and diabetes have had a bigger share respectively. Since cancer mostly develops (come on) in later life ; considering the young population of our country and an increase in life expectancy, there is an anticipation that the development of this disease would be on the rise with great momentum.

Despite promising trend in improving many aspects of health care and treatment in the last decade in our country, little attention has been paid to the subject of registering cancer on an international standard. Effective practical research specially in etymology, materialization of prevention objectives, screening programs in the country's healthcare and treatment policy and the evaluation of the efficiency of their strategies would materialize when the national cancer registration policy is established and it's data are collected and completed on time.

This purpose of this comparative cross sectional research was to study the national cancer registration system of England, Denmark, Malaysia and Iran and propose a suitable model for Iran in the year 2003-4.

**Method of the study:** With the help of library resources, internet, consultation with foreign and domestic specialists, national cancer registration system of England, Denmark and Malaysia were evaluated, to suggest a model for the country which would take into consideration the economical, cultural and geographical condition of the country. This method in three phases was put in to trial with the help of Delfy approach. For the first and second phase a questioner was prepared and the third stage of this trial was carried out in session with the participation of specialists to evaluate. The third model and after analytical work, the final model was presented.

**Findings:** Cancer registration and reducing the costs Findings reveal that in order to optimize the infrastructure of cancer registration including data elements, registration criteria, information gathering process, classification and control mechanism of the current national cancer registration should be reevaluated, the results of comparison of cancer registration systems of selected countries are shown in twelve tables and the proposed model is shown in two diagrams.

**Key words:** National Cancer Registration System, Cancer Registration of England, Cancer Registration of Denmark, Cancer Registration of Malaysia, Cancer Registration of Iran.

<sup>1</sup> - Professor Assistant , School of Management and Medical Information Sciences, Iran University of Medical Sciences

<sup>2</sup> - Associate Professor, Ph.D in Epidemiology, School of management and Medical Information Sciences, Iran University of Medical Sciences

<sup>3</sup> - Associate Professor, School of management and Medical Information Sciences, Iran University of Medical Sciences